



**You have downloaded a document from
RE-BUS
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Moralne aspekty "jakości życia" w opiece paliatywnej

Author: Antoni Bartoszek

Citation style: Bartoszek Antoni. (2002). Moralne aspekty "jakości życia" w opiece paliatywnej. "Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne" (t. 35, z. 2 (2002), s. 309-330)



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Ks. ANTONI BARTOSZEK

Uniwersytet Śląski w Katowicach

MORALNE ASPEKTY „JAKOŚCI ŻYCIA” W OPIECE PALIATYWNEJ

„Jakość życia”¹ stanowi jedną z istotnych kategorii występujących w opiece paliatywnej, sprawowanej wobec chorych znajdujących się w końcowej (terminalnej) fazie choroby, najczęściej nowotworowej. Pojęcie „jakości życia” dotyczy niezwykle istotnej rzeczywistości, jaką jest ludzkie życie, dotyka problemu cierpienia i umierania. Z tego też względu zawiera w sobie głęboki wymiar moralny, którego analiza, podejmowana w niniejszych rozważaniach, pomoże w jeszcze lepszym sprawowaniu opieki nad chorymi, a równocześnie zabezpieczy przed zagrożeniami, które płyną z niewłaściwego ujmowania tej, jak się okaże, delikatnej kategorii.

Uchwycenie wymiaru moralnego wymaga najpierw zrozumienia, czym jest sama „jakość życia”. Trzeba przy tym uwzględnić fakt, iż pojęcie to sięga daleko poza obszar troski o ciężko chorych i umierających. Aby zatem móc dobrze zrozumieć koncepcję „jakości życia” w opiece paliatywnej i uchwycić jej moralne aspekty, konieczne jest najpierw zarysowanie szerszej perspektywy życia społecznego, w którym pojęcie to zrodziło się i współcześnie funkcjonuje. Ujęcie „jakości życia” w płaszczyźnie socjologicznej stanie się punktem wyjścia do zaprezentowania, w jaki sposób kategoria ta jest wykorzystywana w medycynie oraz w opiece paliatywnej.

Zaprezentowanie koncepcji „jakości życia” umożliwi przeprowadzenie analiz natury etyczno-moralnej. W analizach tych „jakość życia” zostanie odniesiona do integralnej wizji osoby ludzkiej oraz wpływającej z niej całościowej wizji ludzkiego życia. Rozważania będą prowadzone na płaszczyźnie antropologii filozoficznej, a dokładniej na płaszczyźnie antropologii personalistycznej, pogłębionej o wymiar teologiczny. Personalistyczno-teologiczny fundament pozwoli na dokonanie oceny „jakości życia” w wymiarze etyczno-moralnym oraz umożliwi wyprowadzenie wniosków istotnych dla opieki paliatywnej.

¹ W j. ang. „Quality of Life” (QL), w j. niem. „Lebensqualität” (LQ), w j. wł. „Qualità della vita” (QV).

1. „JAKOŚĆ ŻYCIA” W WYMIARZE OGÓLNOSPOŁECZNYM

Koncepcja „jakości życia” jest związana z ogólnym, politycznym, społecznym, ekonomicznym rozwojem². Pojawiła się w latach pięćdziesiątych XX w., a następnie zyskała na powszechności w latach sześćdziesiątych³. W 1963 r. ekonomista J. K. Galbraith posłużył się tym pojęciem na konferencji Amerykańskiego Stowarzyszenia dla Postępu Nauki (American Association for the Advancement of Science).

Kategoria „jakości życia” rozpowszechniała się w społeczeństwach wysoko rozwiniętych, w których od czasów rewolucji techniczno-przemysłowej, czyli przez ponad 100 lat, dobrobyt był mierzony jedynie poziomem życia materialnego oraz zasobami ekonomicznymi⁴. Pojęcie „jakości życia” wyrażało szeroko rozpowszechnione niezadowolenie skierowane przeciw określaniu dobrobytu jedynie wskaźnikami ekonomicznymi i ilościowymi, takimi jak np. dochód narodowy, czy produkt narodowy brutto⁵. Rosnący dobrobyt ekonomiczno-gospodarczy prowadził bowiem do widocznych strat w obszarze stosunków międzyludzkich (wzrastająca liczba rozwodów, pogarszające się relacje między rodzicami i dziećmi). W miastach, w których np. doskonale była rozwiązana dziedzina komunikacji, równocześnie wzrastała anonimowość w stosunkach międzyludzkich. Zauważono wzrost przestępstw, samobójstw oraz częstsze występowanie chorób psychicznych. Negatywny wpływ rozwoju przemysłowego był widoczny także w dziedzinie środowiska naturalnego⁶.

Wszystkie te czynniki zadecydowały o szybkim sukcesie pojęcia „jakości życia”. Kategoria ta znalazła swoje zastosowanie w dyskusjach na temat problemów społecznych związanych z ubóstwem szerokich warstw społeczeństwa oraz wyżem demograficznym, rozwojem ekonomicznym, ochroną środowiska⁷. Pojęcie „jakości życia” było też wykorzystywane w kampaniach wyborczych⁸. W dużej mierze stało się sloganem społeczno-politycznym⁹.

Pojawienie się i rozpowszechnienie pojęcia „jakości życia” jest wyrazem istotnych przemysłów w nowoczesnych społeczeństwach. Wystarczy w tym miejscu spojrzeć na problem relacji człowieka do współczesnych

² Por. J. S. A c h, M. Q u a n t e, „... having good times...” *Anmerkungen zum Konzept „Lebensqualität” in der biomedizinischen Ethik*, „Zeitschrift für medizinische Ethik” 1994, 40, z. 4, s. 307.

³ Por. M. V i d a l, *Manuale di etica teologica. Morale sociale*, t. 3, Assisi 1997, s. 855; por. G. G a d o t t i, *Qualità della vita*, [w:] *Nuovo Dizionario di Sociologia*, red. F. Demarchi, A. Ellena, B. Cattarinussi, Cinisello Balsamo 1987, s. 1674; por. J. W r ó b e l, *Człowiek i medycyna*, Kraków 1999, s. 401.

⁴ Por. G. G a d o t t i, *Qualità della vita...*, s. 1674; por. Ch. G a s p a r i, *Lebensqualität*, [w:] *Katholischsoziallexikon*, Red. A. Klose [u.a.], Innsbruck–Wien–München 1980², k. 1625–1626.

⁵ Por. G. G a d o t t i, *Qualità della vita...*, s. 1674.

⁶ Por. Ch. G a s p a r i, *Lebensqualität...*, k. 1626–1627.

⁷ Por. M. V i d a l, *Manuale di etica teologica. Morale sociale...*, s. 856.

⁸ Por. G. G a d o t t i, *Qualità della vita...*, s. 1674.

⁹ Por. M. V i d a l, *Manuale di etica teologica. Morale sociale...*, s. 855.

osiągnąć w dziedzinie techniki. Z jednej strony technika służy człowiekowi, ułatwia mu w wielu sytuacjach życie, z drugiej jednak strony pojawia się coraz więcej niezamierzonych skutków zamierzonych działań człowieka¹⁰. Niezamierzone skutki niejednokrotnie obracają się przeciw człowiekowi, który staje się ich niewolnikiem czy ofiarą. Dzieła, które tworzy człowiek dla odciążenia siebie, wyrastają niejako ponad niego i grożą jego zgniceniem i obezwładnieniem¹¹.

W tak zarysowanym kontekście staje się zrozumiała troska o „jakość życia” człowieka. Społeczne nauczanie Kościoła bardzo szybko zauważyło zapotrzebowanie człowieka na rozwój jakościowy. Papież Paweł VI już w 1971 r. pisał: „Dziś powstaje wątpliwość, tak co do wartości postępu, jak i co do jego celu, do jakiego zmierza. Czym jest owa nieustanna pogoń za postępem, który umyka z chwilą, gdy wydaje się, że został już osiągnięty? Postęp nieopanowany nie zadowala człowieka. Okazało się, że samo mnożenie ilościowe produktów może przynieść szkody, toteż potrzebny jest postęp jakościowy. Dla przyszłości społeczeństwa ważna jest jakość i uczciwość stosunków między ludźmi oraz stopień współuczestnictwa i odpowiedzialności aniżeli ilość i różnorodność dóbr wyprodukowanych i konsumowanych”¹². Paweł VI widzi wyraźnie potrzebę przejścia od myślenia ilościowego do myślenia jakościowego. Podobnie rzecz ujmuje Jan Paweł II, wymieniając już wprost kategorię „jakość życia”: „Jest [...] oczywiste, że dziś problem polega nie tylko na tym, by dostarczyć człowiekowi odpowiednią ilość dóbr, ale także by zaspokoić zapotrzebowanie na jakość: jakość towarów produkowanych i konsumowanych; jakość usług, z których się korzysta; jakość środowiska naturalnego i życia w ogóle”¹³.

2. PRÓBY OKREŚLENIA „JAKOŚCI ŻYCIA”

Wraz z narodzinami i rozpowszechnieniem się kategorii „jakości życia” pojawiły się trudności w jej określeniu i zdefiniowaniu. Pomimo dużej ilości teorii i metodologii, obszar semantyczny „jakości życia” pozostaje ciągle niejasny i dwuznaczny, a jedna, obowiązująca powszechnie definicja „jakości życia” nie istnieje¹⁴. Z racji szerokiego zastosowania pojęcia, także jako zwykłego sloganu, „jakość życia” jawi się jako synonim takich słów, jak: „szczęście” („happiness”), „zadowolenie z życia” („life satisfaction”), „dobre samopoczucie”, „pomyślność” („wellbeing”), niekiedy w przeciwieństwie do „dobrobytu” („wellfare”), bądź w przeciwieństwie

¹⁰ Por. J. K r u c i n a, *Wprowadzenie*, [w:] *Jakość życia. Człowiek wobec cywilizacji technicznej*, red. tenże, Wrocław 1976, s. 7.

¹¹ Por. tenże, *Cywilizacja techniczna a integralny rozwój człowieka*, [w:] *Jakość życia. Człowiek wobec cywilizacji technicznej...*, s. 35.

¹² P a w e ł VI, *List apostolski „Octogesima adveniens”* (14 V 1971 r.), nr 41.

¹³ J a n P a w e ł II, *Encyklika „Centesimus annus”* [dalej: CA] (1 V 1991 r.), nr 36.

¹⁴ Por. G. G a d o t t i, *Qualità della vita...*, s. 1674.

do „poziomu życia” („standard” lub „level of living”)¹⁵. Żeby np. odpowiedzieć na pytanie, czym jest „szczęście”, będące dla niektórych synonimem „jakości życia”, należałoby poddać je szczegółowej analizie począwszy od tego, jak było ono rozumiane za czasów Arystotelesa do czasów dzisiejszych. Na płaszczyźnie naukowej było wiele prób dojścia do definicji „jakości życia”, np. w czasie IX Światowego Kongresu Socjologii, który odbył się w 1978 r. w Uppsali w Szwecji.

Badania „jakości życia” dokonują się w dwóch nurtach, owocujących dwoma typami definicji. Pierwszy nurt jest określany jako teoretyczno-kulturowy¹⁶, ukazujący i analizujący wielopłaszczyznowość i wielowymiarowość „jakości życia”, odwołujący się często do analiz natury filozoficznej. Znajdujący się w tym nurcie I. V. Bestuzhev-Lada rozumie „jakość życia jako ocenę korzyści, jaką jednostki wyciągają ze stopnia zaspokojenia ich aktualnych potrzeb materialnych i psychologicznych”¹⁷, P. Donati zaś wyjaśnia, iż „chodzi o pojęcie, które powinno być powiązane równocześnie z terminami etycznymi i komunikatywnymi”¹⁸.

W drugim nurcie badań, nazywanym techniczno-metodologicznym¹⁹, pragnie się opisać „jakość życia” wielkościami mierzalnymi, umożliwiającymi jej pomiar, dokonywany przez liczne ośrodki badawcze, krajowe i międzynarodowe. Z takim podejściem wiąże się problem znalezienia adekwatnych wskaźników „jakości życia”. Przy tworzeniu całej palety tych wskaźników było od początku oczywiste, iż należy wyjść poza dotychczas uwzględniane wskaźniki dotyczące wzrostu ekonomiczno-gospodarczego²⁰. Nie wchodząc w tym miejscu w szczegółową dyskusję nad tym, jakie wielkości są owymi poszukiwanymi wskaźnikami „jakości życia”, należy zwrócić uwagę na myśl, która zrodziła się jako jeden z wniosków po wspomnianym kongresie w Uppsali, a mianowicie, że w kategorii „jakości życia” chodzi o kombinację, o powiązanie elementów obiektywnych, wynikających z obiektywnych „danych” z elementami subiektywnymi, które dotyczą postrzegania i oceny życia przez podmioty społeczne. Do obiektywnych danych zalicza się zazwyczaj warunki ekonomiczne, środowisko naturalne, zdrowie, miejsce zamieszkania, bezpieczeństwo, wykształcenie, czas wolny, rodzina, usługi socjalne, elementy zaś subiektywne dotyczą stopnia zadowolenia, samopoczucia wynikającego z samooceny wyżej wymienionych warunków życia²¹.

¹⁵ Por. E. Allardt, *Dimensions of welfare in a comparative scandinavian study*, „Acta Sociologica” 1976, 3, cyt. za G. Gaddotti, *Qualità della vita...*, s. 1675.

¹⁶ G. Gaddotti, *Qualità della vita...*, s. 1676.

¹⁷ I. V. Bestuzhev-Lada, *Way of life and related concepts as parts of a system of social indicators*, [w:] *The quality of life. Comparative studies*, red. A. Szalai, F. M. Andrews, Sage, London 1980, cyt. za G. Gaddotti, *Qualità della vita...*, s. 1676.

¹⁸ P. Donati, *Pistoste alla crisi dello Stato sociale*, Angeli, Milano 1984, cyt. za G. Gaddotti, *Qualità della vita...*, s. 1676.

¹⁹ G. Gaddotti, *Qualità della vita...*, s. 1676.

²⁰ Por. Ch. Gaspari, *Lebensqualität...*, k. 1628.

²¹ Por. G. Gaddotti, *Qualità della vita...*, s. 1677; por. J. Mariński, *Jakość życia*, [w:] *Słownik katolickiej nauki społecznej*, red. W. Piwowski, Warszawa 1993, s. 73.

Z powyższej prezentacji wydaje się wyłaniać ważny wniosek, iż nie da się do końca rozdzielić dwóch wyżej wymienionych nurtów badań „jakości życia”. Poszukiwanie adekwatnych wskaźników „jakości życia” oraz subiektywna ocena warunków życia zawsze będą wiązały się z pytaniami natury głębszej, filozoficznej, takimi jak: kim jest człowiek, czym jest ludzkie życie. Wiele opracowań dotyczących „jakości życia” stwierdza, iż pytanie o „jakość życia” prowadzi ostatecznie do pytania o „wizję życia”, o „sens życia”²². Każda koncepcja „jakości życia” będzie kryła w sobie „jakąś” odpowiedź na pytanie: kim jest człowiek i jaki jest sens jego życia”.

3. KATEGORIA „JAKOŚCI ŻYCIA” W MEDYCYNIE (ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM ONKOLOGII)

W ogólny postępowanie cywilizacyjny wpisuje się także rozwój medycyny. Jest zatem rzeczą zrozumiałą, iż koncepcja „jakości życia” przeniknęła do nauk medycznych. Nastąpiło to w połowie lat siedemdziesiątych ubiegłego stulecia²³. Badanie „jakości życia” zaczęło szczególną rolę odgrywać w onkologii.

Przyczyn narodzin i szybkiego rozwoju idei „jakości życia” w medycynie należy szukać w tym samym miejscu, co w przypadku „jakości życia” dotyczącej życia społecznego w ogólności, czyli w pewnym sprzeciwie wobec ujmowania życia i zdrowia jedynie w kategoriach ilościowych. Jeszcze do niedawna wydawało się, że jedynym zadaniem medycyny jest leczenie chorób, a jeśli wyleczenie nie było możliwe, celem działań medycznych stawało się przedłużanie życia za wszelką cenę²⁴. Takiemu celowi medycyny służyło i nadal służy doskonalenie technik medycznych w różnych dziedzinach medycyny. Warto w tym miejscu przywołać fakt unowocześniania technik reanimacyjnych, sztucznego podtrzymywania życia, czy też w dziedzinie onkologii: doskonalenie metod radio- czy chemioterapii. Wszystkie te techniki i metody przyczyniają się w wielu sytuacjach do wyleczenia. Równocześnie jednak bardzo często powodują powstanie sytuacji niepożądanych, np. odkorowanie jako skutek reanimacji, czy też takie działanie chemioterapii w organizmie, w którym skutki uboczne przewyższają skutki zamierzone²⁵. Postulat „jakości życia” stał się swoistego rodzaju znakiem sprzeciwu wobec ujmowania człowieka w płaszczyźnie czysto biologicznej oraz takich metod leczenia, w których człowiek stawał się niejako „ofiara” technik medycznych.

²² Por. Ch. G a s p a r i, *Lebensqualität...*, k. 1629–1630; por. J. M a r i a ń s k i, *Jakość życia...*, s. 73; por. J. K r u c i ń a, *Wprowadzenie...*, s. 7; por. tenże, *Cywilizacja techniczna a integralny rozwój człowieka...*, s. 44.

²³ Por. J. S. A c h, M. Q u a n t e, „... having good times...”..., s. 307.

²⁴ Por. G. M. K i e b e r t, *Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. J. Meyza, Warszawa 1997, s. 43.

²⁵ Por. A. B a r t o s z e k, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, Katowice 2000, s. 29–31.

Wraz z pojawieniem się kategorii „jakości życia” w medycynie pojawiły się trudności z jej zdefiniowaniem²⁶. G. M. Kiebert przywołuje trzy próby definicji, aby ukazać ich różnorodność. Pierwsza z tych definicji brzmi: „Jakość życia to subiektywna ocena zadowolenia i satysfakcji płynącej z życia jako całości”, druga – „jakość życia to stan dobrego samopoczucia, składającego się z dwu elementów: zdolności radzenia sobie z codziennymi zadaniami, co odzwierciedla dobre samopoczucie człowieka na poziomie fizycznym, psychicznym i społecznym, oraz satysfakcji pacjenta z jego funkcjonowania na wszystkich poziomach oraz kontroli nad chorobą i (lub) objawami z związanymi z zastosowaną metodą leczenia”; wreszcie trzecia – „jakość życia to osobiste postrzeganie pozycji zajmowanej w życiu, w kontekście kulturowym i systemu wartości, w jakich żyje oraz w odniesieniu do stawianych sobie celów, posiadanych oczekiwań, wzorców i obaw”²⁷.

Próby uściślenia definicji doprowadziły ostatecznie do stworzenia nowego pojęcia „jakości życia”, nadającego się do zastosowania w medycynie. Jest to mianowicie „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia” – HRQL (Health Related Quality of Life). Pojęcie to zdefiniowano jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta”. Prościej można określić HRQL jako ocenę własnego położenia życiowego, dokonaną w okresie choroby oraz leczenia i uwzględniającą szczególną ich rolę²⁸. Należy podkreślić, iż wiele dyskusji dotyczących definicji „jakości życia” miało charakter bardzo podstawowy i często ze swej natury filozoficzny. Tak było np. w przypadku początkowych działań Europejskiej Organizacji do Badań i Leczenia Raka (EORTC)²⁹.

Do chwili obecnej nie została sformułowana jedna, powszechnie obowiązująca definicja „jakości życia”, dlatego też trwa dyskusja nad tym, które aspekty ludzkiego życia powinny być brane pod uwagę w ocenie jakości. Wiadomo, że nie mogą to być jedynie objawy fizyczne. Wielu naukowców jest zgodnych w tym, iż należy uwzględniać cztery elementy składające się na „jakość życia” pacjenta: stan somatyczny, samopoczucie psychiczne, relacje społeczne i sprawność fizyczna. Te cztery dziedziny są objęte pojęciem HRQL, czyli „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia”³⁰. Takie ujmowanie „jakości życia” stanowi nawiązanie do definicji

²⁶ Por. M. Majkowicz, *Problemy metodologiczne i techniki badawcze jakości życia w chorobach nowotworowych*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej...*, s. 58.

²⁷ G. M. Kiebert, *Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii...*, s. 44.

²⁸ Por. K. de Walden-Gałuszko, *Problemy w ocenie jakości opieki paliatywnej*, [w:] *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*, red. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkowicz, Gdańsk 2000, s. 8.

²⁹ Por. N. K. Aaronson [i in.], *Modułowe postępowanie Europejskiej Organizacji do Badań i Leczenia Raka do oceny jakości życia chorych na nowotwory. Modyfikacja*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej...*, s. 15.

³⁰ Por. K. de Walden-Gałuszko, *Problemy w ocenie jakości opieki paliatywnej*, [w:] *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce...*, s. 8.

zdrowia sformułowanej przez World Health Organization (WHO) w 1949 roku, według której stan zdrowia obejmuje trzy wymiary: dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny³¹. Często sugeruje się uwzględnienie dodatkowych komponentów, takich jak np. funkcjonowanie w rolach społecznych, status ekonomiczny, duchowość, seksualność, obraz ciała³².

Podobnie jak w przypadku „jakości życia” ujmowanej ogólnie, w całości życia społecznego, tak też w medycynie uwzględnia się jej aspekty obiektywne oraz aspekty subiektywne. Obiektywna ocena „jakości życia” może być dokonana przez osoby postronne (psychologa, socjologa, lekarza) i dotyczy faktów niezależnych od emocji człowieka badanego, takich jak np. ogólna ocena prawidłowości stanu fizycznego, psychicznego, warunków ekonomicznych czy społecznych, dokonana na podstawie porównania z powszechnie przyjętym wzorcem. Subiektywna ocena „jakości życia” jest dokonywana przez samą osobę zainteresowaną. Bezpośrednią ocenę własnej sytuacji uważa się za najbardziej prawidłowo uzyskane źródło informacji³³. Takie podejście do zagadnienia wynika z celu, jaki stawia się badaniom „jakości życia” w medycynie. Tym celem jest dokładniejsze poznanie samopoczucia poszczególnych osób lub grup pacjentów oraz oszacowanie korzyści lub strat płynących z interwencji medycznych³⁴.

Należy podkreślić, iż oceny dokonywane przez obserwatorów z zewnątrz są traktowane zwykle jako informacje dodatkowe. Oceny te nabierają jednak szczególnego znaczenia w sytuacji, gdy dotyczą osób, które z powodu choroby nowotworowej nieadekwatnie funkcjonują na poziomie poznawczym, osób nieprzytomnych oraz dzieci. Ważne są wówczas oceny dokonane przez osoby z rodziny³⁵.

Badanie „jakości życia” dokonuje się za pomocą kwestionariuszy, które zawierają skale numeryczne lub linearne. W ten sposób informacje ze strony pacjenta zostają ujęte w bardziej obiektywne wielkości wymierne. Istnieją różnego typu kwestionariusze: wielowymiarowe – umożliwiające wszechstronną ocenę, łącznie wszystkich aspektów życia, jednowymiarowe lub o ograniczonej liczbie wymiarów oraz specyficzne w zależności od umiejscowienia nowotworu³⁶. Przykładem kwestionariuszy przeznaczonych do badań chorych onkologicznych są: Rotterdam Symptom Checklist (RSCL), Functional Living Index – Cancer (FLIC), Functional Assessment of Cancer Therapy Scale (FACT) i European Organisation for Research and

³¹ Por. G. M. Kiebert, *Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii...*, s. 45; por. N. K. Aaronson [i in.], *Modułowe postępowanie Europejskiej Organizacji do Badań i Leczenia Raka do oceny jakości życia chorych na nowotwory. Modyfikacja...*, s. 18.

³² Por. G. M. Kiebert, *Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii...*, s. 45.

³³ Por. K. de Walden-Gałuszkó, *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia, [w:] Jakość życia w chorobie nowotworowej...*, s. 77–78.

³⁴ Por. G. M. Kiebert, *Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii...*, s. 46.

³⁵ Por. tamże, s. 48

³⁶ Por. D. Osoba, *Badanie jakości życia zależnej od stanu zdrowia pacjentów onkologicznych, „Nowotwory” 1993, 43, s. 189–190.*

Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire (EORTC QLQ – C30)³⁷.

4. KONCEPCJA „JAKOŚCI ŻYCIA” W OPIECE PALIATYWNEJ

Jest rzeczą zrozumiałą, iż szczególne miejsce „jakości życia” w onkologii znalazło swoje odbicie w przypisaniu istotnej roli „jakości życia” także w opiece paliatywnej, obejmującej swą troską dotkniętych pacjentów znajdujących się w terminalnej fazie choroby, najczęściej nowotworowej. Kategoria „jakości życia” została zawarta w definicji opieki paliatywnej, umieszczonej w dokumencie WHO z 1990 r. Definicja ta precyzuje cel opieki paliatywnej i określa go jako „osiągnięcie jak najwyższej jakości życia zarówno chorego, jak i jego rodziny”³⁸.

Celem badań „jakości życia” w opiece nad terminalnie chorymi jest m.in. ocena zasadności stosowania określonego leczenia paliatywnego. Chodzi o odpowiedź na pytanie, czy wybrany typ leczenia jest godny polecenia, czy też cena za uzyskane tą metodą przedłużenie życia jest tak wysoka i do tego stopnia obniża jakość, że należy raczej z tego leczenia zrezygnować. Za pośrednictwem badania „jakości życia” ocenia się również skutki oddziaływań psychologicznych na chorego w celu zaplanowania dalszej pracy zespołu, a także porównuje się różne metody leczenia w celu wybrania metody najbardziej właściwej³⁹.

Pojęcie „jakości życia” w opiece paliatywnej nawiązuje do jego rozumienia ogólnego w medycynie. Przede wszystkim odwołuje się do kategorii „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” (HRQL) i uwzględnia powiązane z nim cztery wymiary życia: sprawność ruchową, stan somatyczny, stan psychiczny oraz obszar społeczny⁴⁰. W opiece paliatywnej ocena „jakości życia” zakłada ponadto konieczność systematycznego określania różnic między stanem pożądanym a realnym oraz analizę czynników, które należy wprowadzić, aby różnice te zmniejszyć⁴¹. Im większe są te różnice, tym gorsza jest jakość życia. W związku z takim spojrzeniem na „jakość życia” istnieją dwie możliwości jej poprawy:

³⁷ Por. G. M. Kiebert, *Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii...*, s. 50.

³⁸ World Health Organization, *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, Geneva 1990. Polskie tłumaczenie dokumentu: Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna*, tłum. J. Kujawska-Tenner, Kraków 1994, s. 14; por. M. Majkowiak, *Jakość życia w medycynie paliatywnej – uwagi ogólne*, [w:] *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce...*, s. 13.

³⁹ Por. K. de Walden-Gałuszko, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996, s. 74.

⁴⁰ Por. tenże, *Problemy w ocenie jakości opieki paliatywnej*, [w:] *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce...*, s. 8; por. J. Clinch, H. Schipper, *Quality of life assessment in palliative care*, [w:] *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, red. D. Doyle, G. Hanks, N. McDonald, Oxford 1994, s. 63.

⁴¹ Por. tamże, s. 8–9.

przez poprawę warunków sytuacji rzeczywistej oraz przez wpłynięcie na zmianę oczekiwań chorego⁴².

Cechą charakterystyczną ocen „jakości życia” dokonywanych w opiece paliatywnej jest szczególne zainteresowanie wymiarem duchowym pacjenta. Jest to związane z całą koncepcją opieki paliatywnej, która to koncepcja znalazła swój wyraz w definicji zamieszczonej we wspomnianym wyżej dokumencie WHO. Zgodnie z definicją opieka paliatywna „obejmuje [...] zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego”⁴³.

W opiece paliatywnej dostrzega się, iż poczucie sensu życia jest czynnikiem istotnie wpływającym na „jakość życia”. Na ocenę „jakości życia” ma wpływ system wartości jako istotny element „wzorca”, do którego chory porównuje swoje aktualne położenie życiowe⁴⁴. Badania wykazały, iż problemy duchowe stanowią wręcz jeden z najważniejszych elementów wpływających na „jakość życia” i dlatego jako istotny składnik powinien być włączony do oceny „jakości życia”⁴⁵.

Należy w tym miejscu przywołać badania prowadzone przez Ośrodek Gdański, uwzględniające w globalnej ocenie „jakości życia”, poza dziedziną społeczno-psychiczną, także sferę duchową. Badania te, prowadzone za pomocą kwestionariusza QLQ-C30, poszerzonego o test poczucia celu i sensu życia – PIL⁴⁶, pozwoliły na wyciągnięcie następujących wniosków: „po pierwsze – na ogólną ocenę jakości życia osób z chorobą nowotworową ma wpływ ocena funkcjonowania emocjonalnego, społecznego i zawodowego; po drugie – poczucie celu i sensu życia ma istotne znaczenie w ogólnej (globalnej) ocenie jakości życia; po trzecie: proponujemy uzupełnienie kwestionariusza QLQ-C30 o itemy z kwestionariusza PIL [...]”. Skrócona, czteroitemowa wersja PIL jest narzędziem rzetelnym i trafnym”⁴⁷.

Warto podkreślić, iż dotarcie przez badania „jakości życia” w opiece paliatywnej do zagadnienia sensu życia zbiega się z rezultatami poszukiwań naukowych dotyczących „jakości życia” w wymiarze społecznym, gdzie także zwrócono uwagę na konieczność uwzględniania sensu życia. Fakt

⁴² Por. K. de Walden-Gałuszko, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi...*, s. 68–69; por. R. T w y c r o s s, D. F r a m p t o n, *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*, tłum. i red. M. Krajnik, Z. Żylicz, Bydgoszcz 1996, s. 15.

⁴³ Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna...*, s. 14.

⁴⁴ Por. K. de Walden-Gałuszko, *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej...*, s. 80.

⁴⁵ Por. też, *Problemy jakości życia pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej...*, s. 101.

⁴⁶ Por. M. Majkowicz, K. de Walden-Gałuszko, L. Trzebiatowski, *Rola oceny funkcjonowania społecznego, psychicznego i sfery duchowej w globalnej ocenie jakości życia (w świetle badań kwestionariusza QLQ-C30 i PIL – propozycje modyfikacji kwestionariusza)*, „Psychoonkologia” 1997, nr 1, s. 79–80.

⁴⁷ Tamże, s. 84.

ten wzywa do podjęcia analiz natury filozoficzno-teologicznej, których celem będzie ukazanie na płaszczyźnie moralnej integralnej wizji „jakości życia” w świetle całościowej koncepcji osoby ludzkiej i życia ludzkiego.

5. INTEGRALNA WIZJA OSOBY LUDZKIEJ W KONTEKŚCIE REDUKCYJONISTYCZNYCH KONCEPCJI ANTROPOLOGICZNYCH

Na różnych etapach badań „jakości życia” raz po raz wraca problematyka filozoficznego spojrzenia na fakt ludzkiego życia. Naukowcy, chcąc zdefiniować i opisać „jakość życia”, zadają pytania: czym jest ludzkie życie, jakie wymiary ono w sobie zawiera. Odpowiedzi na pytania dotyczące ludzkiego życia są możliwe wówczas, gdy podejmie się wcześniej próbę odpowiedzi na pytanie: kim jest człowiek. Jest rzeczą zrozumiałą, iż różne systemy filozoficzne dawały różne odpowiedzi na to fundamentalne pytanie. Wydaje się, iż filozofia personalistyczna, pogłębiona wymiarem teologicznym, udziela odpowiedzi najpełniejszej, umożliwiającej skonstruowanie całościowej wizji osoby ludzkiej⁴⁸.

a. Osoba ludzka podmiotem poznania, wolności i własnej cielesności

Człowiek doświadcza samego siebie, podmiotowo przeżywa wewnętrzną strukturę osobową. Pierwszym wyrazem podmiotowości człowieka jest jego zdolność do poznawania rzeczywistości. Człowiek stale uświadamia sobie, że jest istotowo nieutożsamialny z otaczającą go rzeczywistością: „Człowiek [...] »wyosabnia« się z tej rzeczywistości aktem świadomości, [...] tym samym ujawnia się sobie – i zarazem potwierdza jako »o-soba«”⁴⁹. Człowiek ma świadomość siebie samego, może powiedzieć coś „o-sobie”. Świadomość jest przejawem duchowości człowieka. Świadomość otwiera przystęp do duchowości człowieka, daje w nią pewien wgląd⁵⁰. Należy w tym miejscu podkreślić, iż sfera świadomości jest czymś bardziej podstawowym w człowieku niż wymiar psychiczny, gdyż człowiek jest świadomy swoich stanów psychiczno-emocjonalnych⁵¹.

⁴⁸ Przedstawicielami personalizmu na gruncie francuskim są m.in.: G. Marcel (1889–1973), współtwórca egzystencjalizmu chrześcijańskiego, Jacques Maritain (1882–1973), filozof katolicki, w dziele *Humanizm integralny* (1936) rysuje wizję humanizmu, dostrzegającego człowieka w jego godności osobistej i społecznej, która jest zarazem duchowa i doczesna; jest jednym z głównych inspiratorów i kodyfikatorów *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka ONZ* (1948). W Polsce czołowym przedstawicielem personalizmu jest K. Wojtyła, który prezentuje swoje spojrzenie na osobę przede wszystkim w dziełach filozoficzno-etycznych *Miłość i odpowiedzialność* (I wyd. 1960) oraz *Osoba i czyn* (I wyd. 1969). Swoje przemyślenia dotyczące osoby kontynuuje jako papież.

⁴⁹ Por. Jan Paweł II, „Mężczyznę i niewiastę stworzył ich”. *Ódkupienie ciała a sakramentalność małżeństwa*, Città del Vaticano 1986, s. 25–26; por. I. Mroczkowski, *Misterium człowieka stworzonego*, „Roczniki Teologiczne” [dalej: RT] 1993, 40, z. 3, s. 27.

⁵⁰ Por. K. Wojtyła, *Osoba i czyn*, Lublin 1994³, s. 96.

⁵¹ Por. tamże, s. 271.

Zdolność do aktów świadomości jest świadectwem istnienia w człowieku całej sfery poznawania umysłowego, będącej istotnym elementem człowieczeństwa: „Zdolność poznawania umysłowego odróżnia człowieka zasadniczo od całego świata zwierzęcego, gdzie zdolność poznawcza ogranicza się do zmysłów. Poznanie umysłowe czyni człowieka zdolnym do sądzenia, do rozróżniania pomiędzy prawdą a nieprawdą, otwierając przed nim całą sferę nauki, myślenia krytycznego i metodycznego dociekania prawdy o rzeczywistości. Człowiek zostaje od wewnątrz związany zasadniczą relacją do prawdy, która stanowi o transcendentnym charakterze ludzkiego podmiotu”⁵². To otwarcie na prawdę decyduje o tym, iż człowiek przekracza (transcenduje) siebie w kierunku prawdy.

Oprócz świadomości człowiek odkrywa w sobie wolną wolę, która objawia się w wewnętrznym doświadczeniu „ja chcę”, a także „mogę, ale nie muszę”⁵³. Dzięki wolnej woli człowiek może stanowić o samym sobie, może stanowić „o-sobie”. Poprzez samostanowienie każdy człowiek aktualnie panuje sobie samemu, aktualnie sprawuje specyficzną władzę w stosunku do siebie, której nikt inny sprawować ani wykonać nie może⁵⁴. Samostanowienie utożsamia się z wolnością człowieka.

Dzięki wolności człowiek posiada zdolność samodzielnych wyborów. Aby móc coś „wybrać”, najpierw trzeba to „poznać”. Fundamentem, warunkiem „wyboru” jest zatem „poznanie”, które zawsze jest ukierunkowane na prawdę. To, co poznanie odkrywa jako prawdę, wola dostrzega jako „dobro”, które wybiera. Wola jest zatem zależna od prawdy; tę zależność woli od prawdy nazywa się „momentem prawdy”⁵⁵. Chodzi tutaj przede wszystkim o prawdę o człowieku, czyli o wybór tego, co jest dla człowieka prawdziwie dobre. Wszystkie decyzje moralne człowiek dokonuje dzięki istnieniu w nim sumienia, które nakłania go do dobra, a przestrzega przed złem.

Wolność wraz ze świadomością objawiają, iż w osobie ludzkiej istnieje pewna „duchowa przestrzeń”, „wnętrze”, w którym koncentruje się „życie wewnętrzne”, „życie duchowe”⁵⁶. Wnętrze człowieka nie jest puste, jest wypełnione prawdą i dobrem. Antropologia teologiczna wypełnia to „wnętrze” obecnością Boga i podkreśla, iż to duchowe wnętrze decyduje o tym, iż w człowieku zawarty jest „obraz i podobieństwo Boże” (por. Rdz 1,27).

Analizując podmiotowość, nie można zatrzymać się na określeniu ludzkiej rozumności i wolności. Człowiek podmiotowo przeżywa swoje ciało, swoją cielesność. Dotykając ciała, człowiek dotyka całej osoby, także jej „wnętrza”, ciało bowiem wyraża osobę, jest obszarem i środkiem ekspre-

⁵² Jan Paweł II, „Człowiek – obraz Boży jako podmiot poznania i wolności” (23 IV 1986 r.), [w:] tenże, *Wierzę w Boga Ojca Stworzyciela*, Città del Vaticano 1987, s. 270.

⁵³ Por. K. Wojtyła, *Osoba i czyn...*, s. 151.

⁵⁴ Por. tamże, s. 153.

⁵⁵ Tamże, s. 187.

⁵⁶ Por. K. Wojtyła, *Miłość i odpowiedzialność*, Lublin 1986⁴, s. 24–25.

sji osoby⁵⁷. Ciało ludzkie jest zasadniczym przejawem człowieczeństwa i znakiem rozpoznawczym człowieka, jest konieczną racją bytu samego zaistnienia człowieka. Znaczy to, że człowiek powstaje jako człowiek w momencie zaistnienia ciała ludzkiego⁵⁸. Stopień objęcia świadomością cielesności nie decyduje o byciu bardziej osobą: uprawiający jogę nie jest bardziej osobą niż zwykły człowiek, śpiący człowiek nie jest mniej osobą niż przytomny człowiek, człowiek w śpiączce, czy w tzw. „utrzymującym się stanie wegetatywnym” nie jest mniej osobą niż człowiek zdrowy.

W ten sposób zostały przeanalizowane trzy sfery, w których człowiek podmiotowo doświadcza samego siebie. Wszystkie trzy elementy razem wzięte stanowią bytową strukturę człowieka, który jest jednością duchowo-cielesną, czy też istotą duchowo-cielesną. Można powiedzieć, iż człowiek jest „duchem ucieleśnionym” lub „ciałem uduchowionym”⁵⁹. Wewnętrzna struktura osoby ludzkiej decyduje o niepowtarzalnej i niezbywalnej wartości i godności każdego człowieka, któremu z tego względu przysługuje pełny szacunek, a właściwym i pełnowartościowym odniesieniem do niego jest miłość⁶⁰, czyli akt afirmacji jego osoby dla niej samej⁶¹.

b. Redukcyjne koncepcje osoby ludzkiej

Na tle całościowej wizji osoby ludzkiej lepiej stają się widoczne koncepcje redukcyjne, czy też redukcjonistyczne, to znaczy takie, które redukują, czyli sprowadzają człowieka do jednego tylko wymiaru, czy też akcentują jeden lub kilka wymiarów bez przyznania należnego miejsca wymiarom pozostałym. Koncepcja człowieka, według której istota ludzka, stanowiąc jedność duchowo-cielesną, jest podmiotem poznania, wolności i swojej własnej cielesności, przeciwstawia się dwom skrajnym ujęciom antropologicznym, obecnym we współczesnym świecie: absolutyzacja materii w strukturze ludzkiego podmiotu oraz „idealistyczna” absolutyzacja ducha w tejże strukturze nie oddają rzeczywistej prawdy o człowieku⁶².

Absolutyzacja materii w strukturze ludzkiego podmiotu oznacza ujmowanie człowieka jedynie jako zwykłego tworu uwarunkowań czy to biologicznych, czy społecznych, czy też psychologicznych. Na człowieka jako jedynie na twór uwarunkowań biologicznych patrzyli np. skrajni ewolucjoniści, czyli ujmujący ewolucję czysto biologicznie. Według nich świadomość jest zjawiskiem, które towarzyszy procesom fizjologicznym⁶³.

⁵⁷ Por. tenże, *Osoba i czyn...*, s. 244.

⁵⁸ Por. M. A. Krąpiec, *Ja-człowiek*, Lublin 1991⁵, s. 175.

⁵⁹ Por. Jan Paweł II, *List do Rodzin* (2 II 1994), nr 19.

⁶⁰ Por. K. Wojtyła, *Miłość i odpowiedzialność...*, s. 42.

⁶¹ Por. A. Szostek, *Pogadanki z etyki*, Częstochowa 1993, s. 85.

⁶² Por. Jan Paweł II, *Przemówienie „W imię przyszłości kultury”*, UNESCO, Paryż (2 VI 1980 r.), [w:] tenże, *Nauczanie papieskie*, t. III, cz. 1, Poznań-Warszawa 1985, s. 729.

⁶³ Por. J. Strzycki, *Huxley Thomas Henry*, [w:] *Encyklopedia katolicka*, t. 6, Lublin 1993,

Niebezpieczeństwo patrzenia na człowieka jako jedynie na zespół cech biologicznych istnieje m.in. w naukach medycznych, dlatego też ważna jest zawsze pamięć o tym, że „człowiek w swej tajemnicy jest czymś więcej niż zespołem cech biologicznych. Jest podstawową jednością, której aspekt biologiczny nie może być oderwany od wymiaru duchowego, rodzinnego i społecznego, gdyż stwarzałoby to poważne niebezpieczeństwo pominięcia tego, co stanowi samą naturę osoby ludzkiej”⁶⁴.

Koncepcja człowieka jako tworu jedynie uwarunkowań psychicznych sprowadza z kolei świadomość i ludzkie sumienie jedynie do kategorii procesów psychicznych. Szeroko są dziś rozpowszechnione tendencje sprowadzania wymiaru duchowego, czyli odniesień do prawdy, dobra, Boga, pytań o sens życia, czy cierpienia jedynie do sfery psychicznej.

Wizja człowieka jedynie jako tworu uwarunkowań społecznych zrodziła się na gruncie socjologizmu, w którym wszystkie dziedziny humanistyki, w tym także moralność i religia, były zdeterminowane społecznie⁶⁵. W koncepcji tej sumienie jawi się jedynie jako soczewka skupiająca w sobie oczekiwania społeczne, a nie jest podstawowym przejawem wolności człowieka.

Sprzeciw wobec redukcjonistycznych wizji człowieka nie oznacza oczywiście, iż w ogóle nie docenia się osiągnięć w dziedzinie nauk biologicznych, socjologicznych czy psychologicznych. „Dyscypliny naukowe określane wspólnym mianem »nauk o człowieku« słusznie zwróciły uwagę na uwarunkowania natury psychologicznej i społecznej, które wpływają na sposób, w jaki człowiek korzysta z wolności”⁶⁶. Chodzi jedynie o sprzeciw wobec takich ujęć, które „podają w wątpliwość lub wręcz negują samą realność ludzkiej wolności”⁶⁷. „Nasze wewnętrzne »ja« nie sprowadza się do uwarunkowań, którym podlega, lecz w ostatecznym rozrachunku pozostaje jedynym autorem naszych decyzji”⁶⁸.

Obok absolutyzacji materii w strukturze ludzkiego podmiotu istnieje niebezpieczeństwo absolutyzacji ducha, która polega na przeakcentowywaniu elementu świadomościowego i wolnościowego w człowieku oraz przeciwstawianiu go cielesności, co prowadzi do dualistycznego ujmowania człowieczeństwa. Korzenie tego nowożytnego dualizmu tkwią w filozofii Kartezjusza, w jego słynnym: „Myślę, więc jestem”. Z jednej strony myśl Kartezjusza słusznie zwróciła uwagę na element świadomościowy, stając się w ten sposób punktem wyjścia dla szerokiego nurtu filozofii podmiotu. Z drugiej jednak strony Kartezjusz dał początek ujmo-

k. 1354.

⁶⁴ Jan Paweł II, *Przemówienie „Badania naukowe i etyka”. Do uczestników sesji plenarnej Papieskiej Akademii Nauk* (28 X 1994 r.), „L'Osservatore Romano” 1995, 16, nr 2, s. 44.

⁶⁵ Por. A. Podsiad, *Słownik terminów i pojęć filozoficznych*, Warszawa 2000, k. 811.

⁶⁶ Jan Paweł II, *Encyklika „Veritatis splendor”* [dalej: VS] (6 VIII 1993 r.), nr 33.

⁶⁷ Tamże.

⁶⁸ Jan Paweł II, *Przemówienie „Badania naukowe i etyka”. Do uczestników sesji plenarnej Papieskiej Akademii Nauk* (28 X 1994 r.),..., s. 44.

waniu człowieku w sposób dualistyczny, przeciwstawiając w człowieku duchowość (świadomość) cielesności⁶⁹.

Z przeakcentowaniem wymiaru duchowości wiąże się także absolutyzacja wolności i przeciwstawienie jej sfery materialnej i biologicznej. Człowiek jest – według tej wizji – „tylko własną wolnością”⁷⁰. „W konsekwencji natura ludzka i ciało jawią się jako wstępne dane czy przesłanki dla wyborów dokonywanych przez wolność, materialnie niezbędne, ale zewnętrzne wobec osoby, wobec podmiotu i ludzkiego działania”⁷¹. Ciało byłoby zatem surowcem, którym można by w dowolny sposób dysponować⁷².

Podsumowując powyższe analizy, należy stwierdzić, iż jakiegokolwiek przeakcentowanie, którejs z tych sfer człowieczeństwa kosztem pomniejszenia czy zanegowania innej nie jest pełną prawdą o człowieku. Niepełne wizje osoby ludzkiej prowadzą do umniejszenia czy wręcz zanegowania osobowej godności człowieka. Stają się w ten sposób fundamentem działań nieetycznych.

c. Całościowa wizja człowieka fundamentem opieki paliatywnej

W kontekście rozpowszechnienia redukcyjnych koncepcji antropologicznych szczególnego znaczenia nabiera stwierdzenie, iż u podstaw opieki paliatywnej leży całościowa wizja osoby ludzkiej. Opieka nad terminalnie chorymi ma bowiem w swoich założeniach działania mające charakter holistyczny, obejmujące biologiczne, psychiczne, społeczne i duchowe wymiary cierpienia⁷³. Wiadomo, iż takie podejście do pacjenta ma swoją historię w ruchu hospicyjnym, u początków którego leżą dwa doświadczenia C. Saunders: odkrycie idei otwarcia się na człowieka umierającego oraz koncepcja „ból totalnego”, pojmowanego już nie tylko jako przeżycie fizyczne, ale także psychiczne, społeczne oraz duchowe⁷⁴. Konsekwencją tych doświadczeń stał się sposób łagodzenia bólu i innych objawów choroby, który polega nie tylko na podawaniu analgetyków, ale także psychicznym wsparciu oraz duchowym towarzyszeniu. W ruchu hospicyjnym oraz w opiece paliatywnej od początku dostrzegano różnicę między wymiarem psychicznym a wymiarem duchowym chorego.

Dokument WHO z 1990 r. przymiotnik *duchowy* odnosi do tych przejawów ludzkiego życia, które wykraczają poza zjawiska zmysłowe i ro-

⁶⁹ Por. tenże, *List do Rodzin*, nr 19.

⁷⁰ VS 46.

⁷¹ VS 48.

⁷² Por. tamże. W Liście do Rodzin Papież mówi o nowej formie manicheizmu, w którym ciało ludzkie może być poddane manipulacji i eksploatacji. Por. Jan Paweł II, *List do Rodzin* nr 19.

⁷³ Por. Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna...*, s. 14.

⁷⁴ Por. C. Saunders, *Foreword*, [w:] *Oxford Textbook of Palliative Medicine...*, s. VII; por. tenże, *What's in a name?*, „Palliative Medicine” 1987, nr 1, s. 59.

zumie go szerzej niż określenie *religijny*⁷⁵. Wymiar duchowy wiąże z zagadnieniami sensu i celu życia, z potrzebą przebaczenia, pojednania przed śmiercią. Duchowość dotyczy tak podstawowych zagadnień, jak prawda, dobro, piękno⁷⁶. W sferze duchowej szczególne miejsce zajmują przekonania religijne, system wartości. W założeniach opieki paliatywnej zawarte jest przekonanie, że dla wielu osób religia, wiara w Boga odgrywają w obliczu śmierci szczególną rolę. Człowiek umierający wyraża czasem gniew względem Boga, a czasem oddaje się Mu w pełnym zaufaniu, pyta Boga o sens cierpienia, umierania, śmierci⁷⁷.

W tym kontekście jeszcze bardziej staje się zrozumiałe ujmowanie duchowego wymiaru „jakości życia” w badaniach prowadzonych w ramach opieki paliatywnej. Uwzględnianie duchowego wymiaru „jakości życia” nawiązującego do dziedzictwa ruchu hospicyjnego potwierdza, iż pełne respektowanie godności osoby ludzkiej jest możliwe dopiero na fundamencie integralnej koncepcji antropologicznej. Pełna wizja człowieka staje się także podstawą do głębszego zrozumienia istoty ludzkiego życia.

6. WARTOŚĆ ŻYCIA LUDZKIEGO Z PERSPEKTYWY CAŁOŚCIOWEJ WIZJI CZŁOWIEKA

Redukcyjne antropologie sprowadzające człowieka do jednego lub kilku wymiarów redukują tym samym samo ludzkie życie. Znaczącym wyrazem tych tendencji są niektóre odmiany ruchów ekologicznych, czy też socjobiologia, wiążąca zachowania kulturowe i społeczne człowieka nie tyle ze sferą aktywności duchowej, ile z jego strukturą biologiczną (genetyczną) i rozwojem ewolucyjnym⁷⁸. W tym kontekście ważne staje się spojrzenie na ludzkie życie z perspektywy całościowej wizji człowieka.

Zaraz na wstępie należy stwierdzić, iż życie nie jest jakimś abstraktem, nie jest jakimś dodatkowym elementem struktury osobowej; „realistyczne spojrzenie na życie każe je pojmować integralnie jako istnienie tożsame z całą realną podmiotowością człowieka, czyli jego indywidualnym konkretnym istnieniem. Innymi słowy życie człowieka nie jest «czymś» w człowieku, ale jest samym żyjącym człowiekiem i przedstawia taką bytową strukturę, jaką reprezentuje ów człowiek”⁷⁹. Te same istotne elementy człowieczeństwa odkryte w strukturze osoby ludzkiej stanowią o istocie

⁷⁵ Por. Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna...*, s. 59–60.

⁷⁶ Por. J. Łuczak, *Towarzyszenie umierającym chorym w ich cierpieniach duchowych*, [w:] *Ból totalny*, red. J. Łuczak [i in.], Lublin 1998, s. 74.

⁷⁷ Por. P. Speck, *Spiritual issues in palliative care*, [w:] *Oxford Textbook of Palliative Medicine...*, s. 519–521.

⁷⁸ Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna*, Kraków 1999, s. 31.

⁷⁹ T. Ślipko, *Granice życia. Dylematy współczesnej bioetyki*, Warszawa 1994², s. 243; por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna...*, s. 31; A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania...*, s. 134.

ludzkiego życia. Nie da się w pełni opisać ludzkiego życia bez uwzględnienia życia duchowego człowieka.

Życie ludzkie istotowo związane z samą strukturą człowieka posiada wartość moralną, będącą nie tylko odbiciem godności osobowej człowieka, ale wprost w tej godności i podyktowanych przez nią powinnościach moralnych nieodłącznie uczestniczącą⁸⁰. Wobec ludzkiego życia staje się zatem w postawie miłości, czyli w akcie afirmacji tegoż życia dla niego samego.

Choć życie jest włączone w struktury całej osoby ludzkiej, to jednak jawi się człowiekowi jako „wielkość” od niego niezależna. Każdy człowiek doświadcza, iż życie zostało mu „dane”⁸¹; nie człowiek decyduje o zaistnieniu swojego własnego życia. W podstawowym ludzkim doświadczeniu życie jawi się jako „dar”, zostaje mu powierzone jako skarb, którego nie wolno roztrwonić, jako talent do wykorzystania⁸².

To doświadczenie czysto ludzkie zostaje w perspektywie biblijnej i teologicznej pogłębione prawdą o tym, że życie ludzkie jest darem Boga-Stwórcy. Według przekazu biblijnego człowiek stał się istotą żywą przez to, że Bóg tchnął w niego „tchnienie życia” (por. Rdz 2,7). Encyklika *Evangelium vitae* Jana Pawła II, w całości poświęcona wartości życia ludzkiego, podkreśla szczególną jego godność, płynącą z faktu, iż jest ono darem Boga⁸³. W perspektywie teologicznej nie człowiek jest panem swego życia, lecz Bóg⁸⁴.

Z prawdy o tym, że życie ludzkie wpisane w osobową strukturę człowieka jest obdarzone szczególną godnością oraz z faktu, iż jest ono „darem” danym człowiekowi płynie prawda o jego „świętości”. Należy w tym miejscu podkreślić, iż kategoria „świętości życia” jest możliwa do uchwycenia w płaszczyźnie naturalnej, bez odwoływania się do argumentacji teologicznej. Już w wymiarze semantycznym przymiotnik „święte” wskazuje na coś, przeciw czemu nie można występować, jako coś nienaruszalnego, nietykalnego⁸⁵. Natomiast z punktu widzenia etycznego można powiedzieć, iż „w głębi naszych sumień [...] objawia się jako niezaprzeczalna i nienaruszalna zasada poszanowania każdego ludzkiego życia, tego, które się budzi, tego, które chce się rozwijać, tego, które zbliża się do końca, tego zwłaszcza, które jest słabe, ogołocone, bezbronne, na łasce innych. [...]. Każde życie jest święte”⁸⁶. Wyrazem zdolności rozumu naturalnego do odkrywania prawdy o świętości i nienaruszalności życia jest przysięga Hipokratesa, w której jedna z norm brzmi: „Nigdy nikomu,

⁸⁰ Por. J. W r ó b e l, *Człowiek i medycyna...*, s. 31–32.

⁸¹ Por. R. O t o w i c z, *Ideologiczne zagrożenia daru życia w centrum uwagi współczesnej kwestii społecznej*, [w:] *Życie – dar nienaruszalny*, red. A. Młotek, T. Reroń, Wrocław 1995, s. 193.

⁸² Por. J a n P a w e ł II, *Encyklika „Evangelium vitae”* [dalej: EV] (25 III 1995 r.), nr 52.

⁸³ Por. EV 34.

⁸⁴ Por. EV 39.

⁸⁵ Por. *Mały słownik języka polskiego*, red. E. Sobol, Warszawa 1997, s. 927.

⁸⁶ P a o l o VI, *Ogni vita è sacra. Messaggio alla televisione francese* (27 I 1971 r.), *Insegnamenti di Paolo VI*, t. 9 s. 58.

także na żądanie, nie dam zabójczego środka ani też nawet nie udzielię w tym względzie rady”⁸⁷.

To, co człowiek odkrywa rozumem naturalnym we własnym sumieniu, Pismo Święte potwierdza w piątym przykazaniu: „nie zabijaj” (Wj 20,13; Pwt 5,17). Piąte przykazanie jest stanowczym wezwaniem do uszanowania zasady nienaruszalności życia fizycznego i integralności osobistej⁸⁸. Od strony negatywnej przykazanie to potwierdza, iż „nikt, w żadnej sytuacji nie może rościć sobie prawa do bezpośredniego niszczenia niewinnej istoty ludzkiej”⁸⁹.

Prawda o „świętości” życia, a także integralna wizja ludzkiego życia, obejmująca wszystkie wymiary człowieczeństwa: biologiczny, psychiczny, społeczny oraz duchowy, są rezultatem dokonywanych na personalistyczno-teologicznej płaszczyźnie poszukiwań odpowiedzi na pytanie: czym jest ludzkie życie. Prawdy te umożliwiają pełne uchwycenie istoty ludzkiego życia i stają się trwałym fundamentem dla całościowego spojrzenia na kategorię „jakości życia”.

7. INTEGRALNA KONCEPCJA „JAKOŚCI ŻYCIA” MORALNĄ POWINNOŚCIĄ W OPIECE PALIATYWNEJ

Współczesne zainteresowanie „jakością życia” stanowi jeden z pozytywnych znaków, będących wyrazem służby życiu: „Należy z zadowoleniem powitać także wzrost zainteresowania jakością życia oraz ekologią, jaki nastąpił zwłaszcza w społeczeństwach o wysokim stopniu rozwoju, w którym ludzie dążą już nie tyle do zapewnienia sobie podstawowych środków do życia, ile do globalnego polepszenia warunków życia”⁹⁰. Równocześnie jednak wyraźnie widać, iż za współczesną troską o wysoką „jakość życia” kryją się różne koncepcje osoby ludzkiej: „Dążenie do coraz lepszych i bardziej zadowalających warunków życia i coraz większej zamożności jest samo w sobie uzasadnione; trudno jednak nie podkreślić związanych z tym etapem rozwoju nowych obowiązków i niebezpieczeństw. W sposobie powstawania i określania nowych potrzeb zawsze wyraża się mniej lub bardziej słuszna koncepcja człowieka i jego prawdziwego dobra”⁹¹. Z różnych koncepcji osoby ludzkiej wynikają różne koncepcje „jakości życia”: z redukcjonistycznej wizji osoby ludzkiej i ludzkiego życia wynika wąsko pojęta „jakość życia”, natomiast integralna koncepcja osoby ludzkiej jest podstawą integralnej koncepcji „jakości życia”.

⁸⁷ Cyt. za J. G u l a, *Przysięga Hipokratesa* (nota od tłumacza i tekst), [w:] *W imię dziecka poczętego*, red. J. W. Gałkowski, J. Gula, Rzym–Lublin 1991, s. 197.

⁸⁸ Por. EV 40.

⁸⁹ *Katechizm Kościoła katolickiego...*, nr 2258.

⁹⁰ EV 27.

⁹¹ CA 36.

Redukcjonistyczna koncepcja „jakości życia” wyłania się z materialistycznej wizji człowieka, nie uznającej duchowego wymiaru człowieczeństwa: „Jedynym celem, który bierze się pod uwagę, jest własny dobrobyt materialny. Tak zwana »jakość życia« jest interpretowana najczęściej lub wyłącznie w kategoriach wydajności ekonomicznej, nieuporządkowanego konsumizmu, atrakcji i przyjemności czerpanych z życia fizycznego, natomiast zapomina się o głębszych – relacyjnych, duchowych i religijnych – wymiarach egzystencji”⁹². Zawężona „jakość życia”, kierująca się jedynie kryteriami materialistycznymi i utylitarystycznymi, prowadzi w konkretnych przypadkach do przekonania, iż życie bądź to upośledzonego dziecka, bądź umierającego starca, bądź też człowieka dotkniętego kalectwem przestaje być godne życia, ponieważ wykazuje niską „jakość”, i dlatego można zadać kres temu życiu poprzez aborcję (w przypadku dziecka nienarodzonego) lub poprzez eutanazję (w przypadku człowieka już narodzonego)⁹³.

Warto w tym miejscu przywołać fakt, iż według sprawozdania Holenderskiej Komisji Rządowej w sprawie eutanazji jednym z najczęstszych powodów aktywnego zakończenia życia chorych bez ich zgody była „nie-dostateczna jakość życia”⁹⁴. Redukcyjną koncepcję „jakości życia” przyjmuje także P. Singer, który popiera selektywne zaniechanie leczenia głęboko upośledzonych nowo narodzonych dzieci w imię niskiej „jakości ich życia”. Nazywa te działania „medycznym dzieciobójstwem”⁹⁵. P. Singer ukazuje nowoczesność „etyki jakości życia” i przeciwstawia ją nie dającej się już dzisiaj utrzymać „etyce świętości życia”⁹⁶.

Wobec tych współczesnych tendencji Papież Jan Paweł II przestrzega przed wysuwaniem zawężonej koncepcji „jakości” życia jako argumentu za eutanazją noworodków obciążonych kalectwem lub upośledzeniem: „Wpisana w legalizację przerywania ciąży logika śmierci niekiedy prowadzi do domagania się legalizacji eutanazji noworodków i praktykowania jej w stosunku do płodów obciążonych kalectwem oraz tych, których przeżycie, z powodu przedwczesnego urodzenia, nawet jeśli jest możliwe, wiąże się z trudnościami i ryzykiem. Niekiedy wysuwają domniemane »prawo do

⁹² EV 23; por. J. N a g ó r n y, *Godność powołania medycznego*, RT 1997, 44, z. 3, s. 8; tenże, *Wartość życia ludzkiego z perspektywy encykliki „Evangelium vitae”*, RT 1998, 45, z. 3, s. 24.

⁹³ Por. A. B a r t o s z e k, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania...*, s. 279.

⁹⁴ Por. R. F e n i g s e n, *Eutanazja. Śmierć z wyboru?*, Poznań 1997², s. 126.

⁹⁵ Por. P. S i n g e r, *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*, tłum. A. Alichniewicz, A. Szczesna, Warszawa 1997, s. 143–146.

⁹⁶ P. Singer przywołuje w tym miejscu przyjęte powszechnie w etyce i teologii moralnej rozróżnienie między środkami nieproporcjonalnymi, których stosowanie nie jest zawsze obowiązkowe z punktu widzenia moralnego, a środkami proporcjonalnymi zawsze obowiązkowymi. Twierdzi, iż to rozróżnienie jest zakamuflowaną formą „etyki jakości życia”, gdyż rezygnacja ze środków nieproporcjonalnych zakłada – według niego – taką ocenę „jakości życia”, iż jej niski poziom upoważnia do zaniechania leczenia. Wydaje się, że Singer nie zauważa, iż rozróżnienie między środkami proporcjonalnymi a nieproporcjonalnymi z jednej strony zakłada świętość każdego życia (stąd obowiązek stosowania środków proporcjonalnych), a z drugiej dostrzega nieuchronność śmierci i zabezpiecza przed jej „technicyzacją”, czyli zdominowaniem jej przez techniczne środki medyczne.

dziecka zdrowego»; jako kryterium decydujące o przyjęciu życia podaje się tu jego »jakość«⁹⁷.

W obliczu realnego zagrożenia płynącego z zawężonej koncepcji „jakości życia”, u której podstaw leży redukcjonistyczna wizja osoby ludzkiej, Jan Paweł II wzywa do oparcia się na prawdziwej, pełnej wizji antropologicznej, z której wypływa właściwa koncepcja „jakości życia”: „Istnieje pilna potrzeba ponownego odkrycia prawdziwej antropologii, która ukazuje i podkreśla ludzką godność każdej osoby oraz święty i fundamentalny dar życia. Pojęcie »jakości życia«, które często jest interpretowane w sposób bardzo zawężony, musi uwzględniać transcendentny wymiar ludzkiej osoby, otwartej na Boga jako swoje źródło i cel. Człowiek, »stanowiący jedność ciała i duszy«, jest obrazem Boga i dlatego nie może być traktowany jako narzędzie ani oceniony jedynie miarą swoich zalet”⁹⁸. Dwa, wymienione przez Papieża zagadnienia – prawdę o świętości życia oraz prawdę o transcendentnym wymiarze człowieka – należy poddać jeszcze raz bliższej analizie, tym razem już bezpośrednio w kontekście „jakości życia”.

Integralna koncepcja człowieka, z której wypływa właściwa wizja „jakości życia”, zawiera w sobie prawdę o świętości i nienaruszalności życia ludzkiego. Życie ludzkie jest święte, to znaczy jest wartością niezależną od „jakości życia”⁹⁹. „Jakość życia” nie wchodzi w zakres jego istoty ani jej nie konstytuuje¹⁰⁰. Jan Paweł II naucza, iż „jakość życia zakłada samo życie i prawo do życia dla wszystkich i dla każdego, bez dyskryminacji i zaniedbań”¹⁰¹. W innym miejscu Ojciec Święty mówi: „To nie jakość życia – jakkolwiek istotna – sprawia, że jest ono święte – lecz sam fakt naszego istnienia. Życie jest darem Boga, człowiek zaś zaledwie jego administratorem w granicach planu Bożego”¹⁰². Dlatego mówiąc o wartości życia, należy najpierw wskazywać na jego „świętość”, następnie dopiero na jego „jakość”¹⁰³.

⁹⁷ Jan Paweł II, *Przemówienie „Trzeba raz jeszcze stwierdzić: każde życie jest święte”*. Do uczestników XI Międzynarodowego Kongresu Medycyny Prenatalnej (14 IV 1988 r.), OR 1988, 9, nr 3–4, s. 26.

⁹⁸ Jan Paweł II, *Przesłanie „Twórzmy kulturę życia”*. Do uczestników kongresu zorganizowanego z okazji pierwszej rocznicy ogłoszenia encykliki „*Evangelium vitae*” (23 IV 1996 r.), OR 1996, 17, nr 7–8, s. 7.

⁹⁹ Por. P. Cattorini, *Qualità della vita negli ultimi istanti*, „*Medicina e Morale*” 1989, 39, nr 2, s. 280.

¹⁰⁰ Por. A. Wróbel, *Człowiek i medycyna...*, s. 402.

¹⁰¹ Jan Paweł II, *Przemówienie „Trzeba raz jeszcze stwierdzić: każde życie jest święte”* (14 IV 1988 r.),..., s. 26. W przemówieniu tym papież sprzeciwia się eutanazji noworodków: „Wypada jeszcze raz stwierdzić, że każde życie jest święte i że fakt ewentualnego kalectwa nie może stanowić racji skazania na śmierć nawet wtedy, jeśli rodzice pod wpływem szoku przeżywanego wobec tego rodzaju perspektywy proszą o zastosowanie eutanazji poprzez zaniechanie leczenia lub podawania pokarmu”. Tamże.

¹⁰² Jan Paweł II, *Homilia „Proszę was, abyście stanęli po stronie Boga!”*, *Hipodrom „Victorian Racing Club”* w Melbourne (28 XI 1986 r.), OR 1987, 8, nr 2, s. 28.

¹⁰³ Por. J. Nagórny, *Wartość życia ludzkiego z perspektywy encykliki „Evangelium vitae”*..., s. 24.

Integralna koncepcja „jakości” życia wymaga także uwzględnienia transcendentnego wymiaru człowieczeństwa. W kontekście współczesnego postępu cywilizacyjnego, w który wpisuje się, jak zostało to wyżej powiedziane, zainteresowanie „jakością życia”, Jan Paweł II wprowadza pojęcie „parametru wewnętrznego”: „Rozwój nie tylko ekonomiczny mierzy się i ukierunkowuje według tej rzeczywistości powołania człowieka widzianego całościowo, czyli według jego »parametru« wewnętrznego”¹⁰⁴. Ten „wewnętrzny parametr” wpisany jest w duchową naturę człowieka, który stworzony jest na obraz i podobieństwo Boże¹⁰⁵. Jeśli Papież wprowadza pojęcie „parametru wewnętrznego”, to znaczy, iż pragnie pokazać, że opis „jakości życia”, jakiego dokonują różnego typu nauki szczegółowe, ujmując poszczególne wymiary egzystencji ludzkiej w liczby, wykresy itp., nie będzie pełny, jeśli nie uwzględni się wewnętrznego, duchowego wymiaru człowieka. Jeśli natomiast Papież umieszcza omawiane pojęcie w cudzysłowie, to znaczy to, iż pojęcie to jest analogiczne, ponieważ ostatecznie nie da się „parametru wewnętrznego” opisać do końca za pomocą liczb i wykresów, jak w przypadku innych parametrów charakteryzujących człowieka.

Analizy te mają istotne znaczenie dla koncepcji „jakości życia” w opiece paliatywnej, gdzie prowadzi się badania i pomiary „jakości życia”. Z jednej strony należy pamiętać o tym, aby w poszczególnych testach uwzględniać tzw. „parametr wewnętrzny”, duchowy (liczne testy faktycznie starają się to czynić, o czym była mowa wcześniej), z drugiej strony trzeba mieć świadomość, iż wymiar wewnętrzny, duchowy człowieka przekracza rzeczywistość uchwytą zmysłowo i dlatego też wymiar ten jest ostatecznie niemożliwy do opisanego przez odwołanie się do mierzalnych wielkości. Wewnętrzna przestrzeń człowieka, a także sens cierpienia i śmierci – cała ta rzeczywistość jest niemożliwa do doświadczalnego uchwycenia.

Jeśli „jakość życia” rozumie się integralnie, mając na uwadze świętość życia oraz duchowy wymiar człowieka, to można mówić o prawie do lepszej „jakości życia”, prawie niezależnym od jakiegokolwiek upośledzenia, czy stanu zdrowotnego: „upośledzenie, każda jego forma, nigdy nie naruszają godności osoby ani jej praw do lepszej jakości życia”¹⁰⁶. Jan Paweł II wzywa do troski o „jakość życia”: „O jakość życia należy zabiegać, na ile jest to możliwe, poprzez odpowiednie i utrzymane we właściwych proporcjach leczenie”¹⁰⁷.

¹⁰⁴ Jan Paweł II, *Encyklika „Sollicitudo rei socialis”* (30 XII 1987 r.), nr 29.

¹⁰⁵ Por. tamże.

¹⁰⁶ Jan Paweł II, *Przemówienie „Ludzie niepełnosprawni w społeczeństwie”*. Do uczestników Międzynarodowej Konferencji zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia (21 XI 1992 r.), OR 1993, 14, nr 2, s. 40.

¹⁰⁷ Tenże, *Przemówienie „Trzeba raz jeszcze stwierdzić: każde życie jest święte”* (14 IV 1988 r.),..., s. 26.

Dla opieki paliatywnej, dla wszystkich jej działań zmierzających do zapewnienia wysokiej „jakości życia” integralna koncepcja „jakości życia” stanowi trwały fundament, który zabezpiecza przed zawężonym patrzaniem na życie człowieka i jest gwarantem szacunku wobec godności osoby ludzkiej. Towarzystwo umierającemu oraz leczenie paliatywne uwzględniające duchowo-cieleśną jedność człowieka służą podnoszeniu integralnie rozumianej „jakości życia”.

Powyższe rozważania umożliwiają sformułowanie konkretnych postulatów wobec dalszych badań „jakości życia”. Po pierwsze, wydaje się konieczne dalsze badanie duchowego wymiaru „jakości życia”, uwzględnianie w testach, poza sensem życia, także innych aspektów duchowości, np. odniesienie do Boga, znaczenie samego cierpienia, poczucie pokoju płynące z wypełnienia obowiązków moralno-religijnych. Po drugie, wydaje się, iż trzeba nadal dążyć do ukazywania (także w publikacjach naukowych) duchowości jako istotnego, a nie tylko dodatkowego elementu „jakości życia”. Po trzecie, należy ciągle podejmować nowe wysiłki prowadzące do podnoszenia „jakości życia” w wymiarze duchowym. Po czwarte, w badaniach „jakości życia” należy dbać o to, by wszystkie pomiary, wywiady, wypełnienia kwestionariuszy faktycznie służyły jej poprawie; by nigdy nie były przeprowadzone dla nich samych, w związku z czym pacjent byłby wyłącznie środkiem dla zdobycia wiedzy np. w dziedzinie stosowalności jakiejś metody leczenia. Wreszcie po piąte, wydaje się, iż niezwykle cenne byłoby zaproszenie do szerokiego grona różnych specjalistów, badających „jakość życia” także filozofów, stojących na fundamencie personalizmu oraz teologów.

* * *

Kategoria „jakości życia”, tak popularna we współczesnym społeczeństwie, tak ważna w opiece paliatywnej, i dlatego badana z punktu widzenia różnych dziedzin nauki, tym razem została poddana analizie w ramach etyki i teologii moralnej. Powyższe rozważania potwierdziły istnienie etyczno-moralnego wymiaru „jakości życia”. „Jakość życia” została osadzona na personalistyczno-teologicznym fundamencie i w jego świetle oceniona. Okazuje się, iż w pojęciu „jakości życia” jak w soczewce ogniskuje się to, w jaki sposób współczesne społeczeństwo oraz nauka widzą problematykę antropologiczną. Z jednej strony dostrzega się w dzisiejszym świecie dążenie do pogłębionego spojrzenia na człowieka, jego życie i cierpienie, z drugiej jednak strony ujawniają się liczne i subtelne zagrożenia godności osoby ludzkiej oraz świętości życia. Integralna koncepcja „jakości życia” wypływająca z całościowej wizji osoby ludzkiej i ludzkiego życia jawi się w tym kontekście jako niezawodna podstawa i punkt wyjścia do dalszych jej badań prowadzonych w ramach opieki paliatywnej oraz innych dziedzin nauki. Całościowe widzenie „jakości życia” zabezpiecza bowiem przed wszelkimi tendencjami redukcjonistycznymi, rodzącymi się w ramach wąskich specjalizacji naukowych. Równocześnie

jednak integralna wizja „jakości życia” może znaleźć się u podstaw wszelkich działań prowadzących do jej poprawy zarówno w opiece paliatywnej, jak i w innych dziedzinach życia społecznego. Wydaje się, iż opieka paliatywna, tak mocno akcentująca duchowy wymiar „jakości życia”, niesie innym dziedzinom nauki i życia społecznego bardzo wyraźne przesłanie, którego przyjęcie będzie prowadzić do promocji duchowości człowieka, tak często niedostrzeganej i niedocenianej, a przecież będącej wyznacznikiem decydującym o jego godności.

MORALISCHE ASPEKTE DER „LEBENSQUALITÄT” IN DER PALLIATIVPFLEGE

Z u s a m m e n f a s s u n g

Sowohl in der Palliativpflege als auch im gesamten Leben der Gesellschaft gibt es ein großes Interesse an der „Lebensqualität”. Im Hintergrund der heutigen Sorge um die hohe „Lebensqualität” stehen verschiedene Konzepte der menschlichen Person. Eine reduzierende Sicht der menschlichen Person hat einen verengten Begriff der „Lebensqualität” zur Folge. Aus einem umfassenden Konzept der menschlichen Person resultiert hingegen ein integrales Konzept der „Lebensqualität”.

Der Ausgangspunkt für ein reduzierendes Konzept der „Lebensqualität” ist die materialistische Sicht des Menschen, die keine geistige Dimension im Menschen anerkennt. Die „Lebensqualität” wird hier in den Kategorien der ökonomischen Leistung, des ungeordneten Konsums, des Spaßes und des Genusses interpretiert. Dabei werden tiefere – geistige und religiöse – Dimensionen der Existenz vergessen. Der verengte Begriff der „Lebensqualität” führt in bestimmten Fällen zur Überzeugung, dass das Leben eines behinderten Kindes oder eines sterbenden Greises seine Würde verliere, weil es eine niedrige „Qualität” habe, und deshalb ihm ein Ende (Euthanasie) gesetzt werden könne. Angesichts einer solchen Auffassung über die „Lebensqualität” ist ein persönlicher und gesellschaftlicher Widerstand notwendig.

Das integrale Konzept des Menschen, aus dem sich die rechte Sicht der „Lebensqualität” ergibt, beinhaltet die Wahrheit über die Heiligkeit und die Unantastbarkeit des menschlichen Lebens. Das Leben des Menschen ist heilig, d.h. es ist ein von der „Lebensqualität” unabhängiger Wert. Die „Lebensqualität” gehört nicht zu seinem Wesen und konstituiert es nicht. Das integrale Konzept der „Lebensqualität” erfordert auch die Berücksichtigung der transzendenten Dimension der Menschlichkeit. Es wird postuliert, dass bei der Untersuchung der „Lebensqualität” der sog. „interne Parameter” berücksichtigt wird, der aus der geistigen Natur des Menschen kommt, die in sich Beziehung zur Wahrheit, zum Guten, zu Gott, zum anderen Menschen beinhaltet. In der geistigen Dimension des Menschseins haben ebenso die Fragen nach dem Sinn der Lebens, des Leidens, des Todes ihren Ort.

Für die Palliativpflege, für alle Aktivitäten, deren Ziel die Sicherung einer hohen „Lebensqualität” ist, wird das integrale Konzept zum bleibenden Fundament, das vor einer eingegrenzten Sicht des menschlichen Lebens schützt und die Achtung vor der Würde der menschlichen Person gewährleistet. Die Begleitung des Sterbenden und die Palliativbehandlung, die die geistig-körperliche Einheit des Menschen berücksichtigen, dienen dem Wachstum der integral verstandenen „Lebensqualität” und leisten deren reduzierenden Sicht Widerstand.

Thüm. ks. Jacek Kempa